

# Riconoscere disabilità E BARRIERE!

Principali risultati del sondaggio Rare Barometer  
sull'impatto della convivenza con una malattia rara

Febbraio 2025



10 Luglio  
8 Settembre 2024



9591  
intervistati  
in Europa



1643  
malattie rare  
rappresentate



43  
Paesi

In Europa, 30 milioni di persone vivono con una malattia rara. Ogni giorno, affrontano numerose barriere nell'accesso ai loro diritti sociali e di vita indipendente.

**Riconoscere che vivono con una disabilità e affrontare queste barriere è fondamentale per consentire loro la piena partecipazione in tutti gli ambiti della società.**

Questa indagine ha esaminato le disabilità con cui convivono le persone affette da malattie rare e le sfide che devono affrontare per ottenere il riconoscimento della disabilità e il supporto per una vita indipendente.

Ha inoltre esplorato i limiti che questi ragazzi incontrano nel partecipare alla società, anche a scuola e al lavoro.

1

## La maggior parte delle persone affette da malattie rare convive con una disabilità

La prevalenza della disabilità è stata stimata attraverso tre indicatori: il Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS), il Global Activity Limitation Index (GALI) e una domanda di autoidentificazione.



8/10

le persone con malattie rare che  
convivono con una disabilità

Q

WG-SS: l'87% dei partecipanti ha avuto "alcune difficoltà", "molte difficoltà" o "non riusciva affatto" a vedere, sentire, camminare, ricordare/concentrarsi, prendersi cura di sé (vestirsi o lavarsi) o comunicare; GALI: l'83% dei partecipanti è stato limitato o gravemente limitato nello svolgimento delle attività che le persone normalmente svolgono a causa di un problema di salute negli ultimi 6 o più mesi; autoidentificazione: l'88% dei partecipanti si considerava una persona con una disabilità visibile, una disabilità invisibile o entrambe. Tutti i partecipanti (n=9591).

## 2 Convivono con disabilità diverse e complesse

Le persone affette da malattie rare hanno difficoltà in una serie di attività:



Vedere



Sentire



Camminare o salire i gradini



Ricordare o Concentrarsi



Prendersi cura di sé



Comunicare

Spesso vivono con disabilità multiple, avendo difficoltà a:

72% Almeno 2 attività

53% Almeno 3 attività

35% Almeno 4 attività



A sinistra: i sei domini del Washington Group Short Set on Functioning (WGSS). A destra: percentuale di persone con malattie rare che hanno avuto "alcune difficoltà", "molte difficoltà" o "non sono riuscite a fare niente" in almeno 2 domini, almeno 3 domini o almeno 4 domini del WGSS - Tutti i partecipanti (n=9591).

La maggior parte delle persone affette da malattie rare vive con disabilità invisibili (45%) o con disabilità sia visibili che invisibili (25%):



70%

convive con  
disabilità invisibili



“Vorrei che ci fosse più attenzione verso le malattie rare come la mia, progressiva, purtroppo invisibile, ma che provoca molti problemi fisici che non vengono considerati nella valutazione della percentuale di disabilità.”  
Persona con una malattia rara, Italia



Percentuale di persone che hanno risposto "una disabilità invisibile" o "disabilità sia visibili che invisibili" alla domanda "Ti consideri una persona con...?" - Tutti i partecipanti (n=9591).



80% prova dolore o affaticamento



Percentuale di partecipanti che hanno risposto "qualche giorno", "quasi tutti i giorni" o "ogni giorno" alla domanda "Negli ultimi tre mesi, con quale frequenza hai avuto dolore?" o alla domanda "Negli ultimi tre mesi, con quale frequenza ti sei sentito molto stanco o esausto?" - Tutti i partecipanti (n=9591).



64% convive con disabilità progressive o dinamiche



Percentuale di partecipanti che hanno dichiarato che almeno una delle loro limitazioni funzionali, misurata dal Washington Group Short Set on Functioning (o WG-SS: vista, udito, deambulazione, memoria/concentrazione, cura di sé o comunicazione), era "transitoria (si verifica durante episodi acuti, crisi periodiche o ricadute)" o "in peggioramento" - Tutti gli intervistati (n=9591).

### 3 Disabilità non adeguatamente riconosciute

La valutazione della disabilità non viene fornita a tutte le persone affette da malattie rare che ne hanno bisogno.



"Hai mai effettuato una valutazione della disabilità, volta a valutare e riconoscere le disabilità?" - Tutti i partecipanti (n=9.332); la risposta "Non so" non è stata inclusa; le risposte "No, ma non era necessario" e "No, ho scelto di non farlo" sono state raggruppate.

Tra coloro che sono stati sottoposti a una valutazione di invalidità, 1 su 3 non ha ottenuto i risultati attesi e, secondo loro, ciò è dovuto a:



61% Le loro disabilità hanno ricevuto un voto o una percentuale inferiore a quella prevista



52% I loro bisogni sono stati sottovalutati



25% Non hanno ottenuto il riconoscimento della loro disabilità

“ Mi è stato fatto sentire che, nonostante sia completamente disabile, sarei stato in grado di affrontare la mia vita quotidiana da solo. È umiliante che non mi credano, che debba dimostrare le mie difficoltà, che mi sento come se fossi un parassita dell'assistenza sociale.”

Persona con una malattia rara, Germania



Risposta alla domanda "Secondo te, è successo perché..." tra i partecipanti che hanno effettuato una valutazione della disabilità e che hanno risposto "No" alla domanda "Il risultato della valutazione era come previsto?" (n=1607).

### 4 ...e non ricevono un sostegno adeguato

53% hanno trovato difficile o molto difficile ottenere sostegno finanziario pubblico, e ciò è avvenuto principalmente perché:



42% Il processo di candidatura era complesso o lungo



34% Le loro disabilità non erano considerate abbastanza grave



29% Mancavano informazioni sulla procedura di candidatura

“ Mi è stata riconosciuta una disabilità certificata, ma non ricevo ancora alcun tipo di aiuto. Devo lavorare a tempo pieno, anche se ciò influisce sulla mia salute, e devo sforzarmi nella mia vita quotidiana per riuscire a condurre una vita normale, visto che nessuno mi aiuta.”

Persona con una malattia rara, Spagna

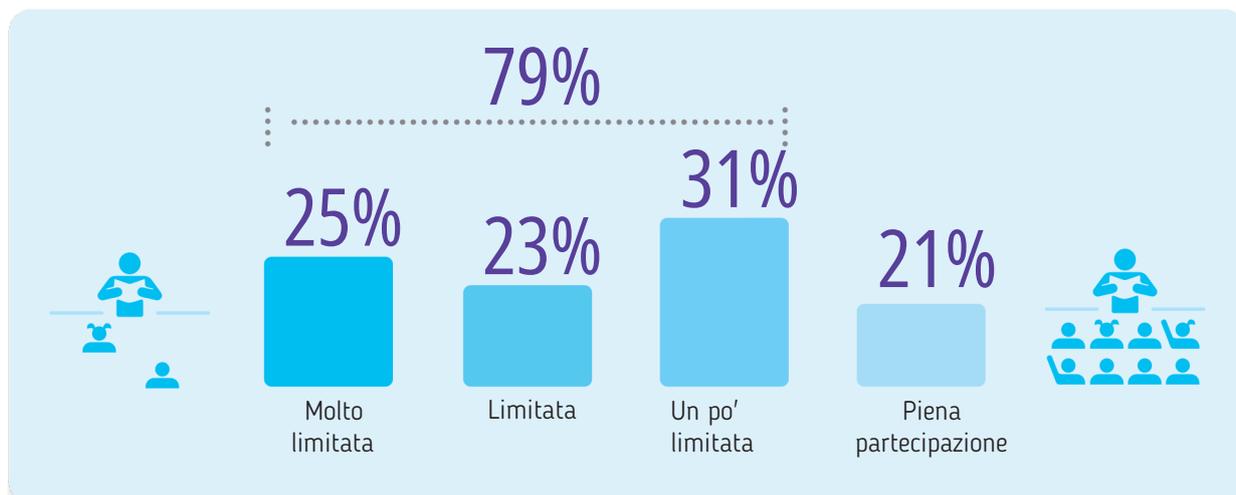


Risposta alla domanda "Quanto è difficile per te ottenere supporto statale, come supporto per l'assistenza domiciliare, supporto finanziario, tecnologia assistiva, ausili per la mobilità, ecc.?" - Tutti i partecipanti (n=9.591). "Quali barriere stai incontrando nell'ottenere supporto statale?" - Tutti i partecipanti, tranne coloro che hanno risposto "Non applicabile" alla domanda "Quanto è difficile per te ottenere supporto statale [...]" (n=7.042).

## 5 Le persone affette da malattie rare non prendono parte vita sociale se paragonate agli altri

### La maggior parte degli studenti non partecipa pienamente al percorso educativo.

Sulla base del modulo scolastico della Child and Adolescent Scale of Participation (CASP), il 79% degli studenti partecipa alla scuola in modo piuttosto limitato, limitato o molto limitato.



*Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): "Rispetto ad altre persone della stessa età, qual è il tuo attuale livello di partecipazione in: attività educative; attività ricreative; mobilità; uso di materiali e attrezzature didattiche; comunicazione?". Punteggi CASP: Piena partecipazione = 100-97,5; Abbastanza limitata = 97,5-81,0; Limitata = 81,0-68,5; Molto limitata = < 68,5. Alunni e studenti (n = 1548).*

### La disoccupazione tra le persone affette da malattie rare è più elevata rispetto alla popolazione generale.



**23%** delle persone con malattie rare sono disoccupate

Confronto: il tasso di disoccupazione della popolazione generale dell'Unione Europea era del 6,1% nel 2023.



*Percentuale di partecipanti di età compresa tra 16 e 64 anni che hanno risposto "Disoccupati" o "Impossibile lavorare a causa di una malattia" alla domanda "Qual è la tua situazione attuale?" (n=5332).*

Per maggiori informazioni: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) o [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org) Rapporto completo in inglese: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

**Grazie** a tutte le persone affette da malattie rare e ai loro familiari che hanno partecipato al sondaggio, nonché ai partner di Rare Barometer!

1. Tassi di disoccupazione per sesso, età e cittadinanza, Eurostat ([https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa\\_urban\\_custom\\_15225487/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en)), consultato il 3 febbraio 2025.